

自閉症スペクトラム児・者における 死の理解について (1)

—— 死別経験への反応 ——

Response to a Bereavement in Children and Adults with Autism Spectrum Disorders

杉 山 幸 子

要約 自閉症スペクトラム者はその障害特性のゆえに、生きていく上でのさまざまな困難を抱えている。そのひとつが「死」の理解と受容である。本研究は、自閉症スペクトラム児・者が死をどのように理解し、受け止めるのかを明らかにしようと試みるものであり、本稿ではその一部として、彼らが身近な人の死に接した際に、どのような感情を示し、対処するのかにアプローチする。保護者から得たエピソードを分析した結果、幼児の場合、「亡くなっている」ことを理解するのが難しく、青年期になると平静に振る舞えるようになることが示唆された。また、知的障害が無いか軽い人で、児童・青年の年齢になっている場合、死を理解し、悲しむという心情が成長していることがうかがわれた。

問 題

自閉症スペクトラム者はその障害特性のゆえに、生きていく上でのさまざまな困難を抱えている。そのひとつとして、「死」の理解と受容を挙げることができよう。

自閉症スペクトラム者が死を理解するのが難しいということは、家族や関係者の間では

よく知られており、それゆえ、死別経験に際して彼らにどう対応したらよいかは、周囲の人々にとって切実な問題となっている。フィクションではあるが、2008年に放送された倉本聰脚本のドラマ『風のガーデン』では、自閉症と推測される少年を父親（少年は彼を

父親と知らずに慕っている)の死に直面させないため、祖父と姉が少年を死期の迫った父親から無理に遠ざけるというシーンがあった。父親の死に向き合わせることで、少年に与える大きな負荷を慮っての苦渋の決断であり、父親もそれを理解して、自分が父親であることを明かさないうまま別れを済ませていた。自閉症という障害を扱った有名な映画に『レインマン』があるが、この『風のガーデン』もまた、自閉症の特性を印象深く描き出し、世間一般の障害への理解を広げた作品といえようⁱ。

どんな人間でも成長するにともない、いずれ否応なく「死」という大きな問題に直面する。それは身近な他者の死、すなわち死別経験であったり、病気をきっかけとして突きつけられる自分の死であったりする。もとより、これが誰にとっても容易な問題でないのは明らかである。それゆえ、医学、看護学、教育学、心理学、宗教学、倫理学、哲学等のさまざまな角度から死に関する研究が行われており、海外では *Omega* (『オメガ』)、*Thanatology* (『死学』)、*Death Studies* (『デス・スタディーズ』: 旧 *Death Education* 『死の教育』) といった専門誌も出ている。

死の研究の中でも、死の理解・受容に関する研究はデス・エデュケーションといわれる領域と深く関連している。これは「死の意味や死にゆく過程、悲嘆、死別について理解し、その知識を促進するために計画された多様な教育経験」(Kalish, 1989)を指すものである。日本では呼び方が定まっておらず、「デス・

エデュケーション」(石川, 1990)、「死への準備教育」(デーケン, 1986)、「死を通して生を考える教育」(中村, 2003)、「命の教育」(竹田, 2007)などの表現が見られる。内容的にはデス・エデュケーションと共通する部分が多いが、どちらかというところ、日本では「死」そのものよりも、死を通して「命」「生」の尊さに気づくことに重点を置く傾向が認められる。

一方、自閉症を含む発達障害については、現在、教育や保育の現場で大きく注目されており、支援の方法に関する研究も盛んに行われている。しかし、自閉症とデス・エデュケーションをリンクさせた研究は管見の限り、ほとんど認められない。そのなかで、佐藤(2011)による自閉症者の死別経験に関する研究はひじょうに貴重なものといえる。

佐藤(2011)はソーシャルワークの立場から自閉症者の家族にインタビューし、死別経験にともなう彼らの反応の特徴を、(1)感覚的反応、(2)行動的反応、(3)精神的反応、(4)スピリチュアルな反応、(5)死の理解、(6)個人への思慕、(7)死に対する感情表出の7つの観点からまとめている。それによると、(1)から(4)は自閉症の障害特性に固有の反応だが、(5)から(7)は死別を他者と共感できる反応であり、後者は従来自閉症者にはほとんど期待できないとされてきたものだという。なお、この研究の対象者はすべて軽度から最重度の知的障害を有する人たちである。自閉症スペクトラム者への支援にとって、こうした死別経験に関する研究は不可欠であろう。

筆者はこれまで子どもが死を理解する過程とそこに関連する要因について、研究を進め

ⁱ ただし、作中では少年は知的障害とされ、自閉症かどうかは明示されていない。

てきた (杉山, 2013)。本研究では、自閉症スペクトラム児・者が死をどのように理解し、受け止めるのかを明らかにしようと試みてお

り、本稿ではその一部として、彼らが身近な人の死に接した際に、それをどのように受け止めるのかにアプローチする。

方 法

青森県内の自閉症児・者の親の会にご協力いただき、会員に郵送法による質問紙調査を実施した。郵送する物は筆者が用意したが、会員のプライバシーを考慮して、発送作業は親の会の事務局に依頼した。約 90 名の会員全員に郵送し、56 通の回答が得られた。

回答者はすべて母親であり、対象者 56 名中男性 54 名、女性 1 名、不明 1 名であった。年齢は 5 歳から 39 歳までの範囲で、10 歳から 20 歳までの範囲に 72.7% が含まれ、平均値は 16.7 歳であった。知的障害については、「ボーダー」が 3.6%、「中度」が 28.6%、「重度」が 39.3% であり、「ない」人が 28.6% であった。

この区分は親の会で一般的に認識されている障害の段階に従っている。

質問内容は、対象者が (1) 身近な人に死なれた経験および葬儀に参列した経験があるかどうか、(2) 亡くなった人について話すことがあるかどうか、(3) 死一般について話すことがあるかどうか、(4) 特定の誰かの死について話すことがあるかどうか、(5) 自分の死について話すことがあるかどうかである。これらについて、「ある」場合はその内容を自由記述で記すよう求めた。このうち、本論で取り上げるのは (1) と (2) に対して「ある」と答えた場合の自由記述の内容である。

結 果 ・ 考 察

身近な人に死なれた経験がある人は 37 人、うち葬儀や通夜に参列した経験がある人は 27 人であり、28 のエピソードが得られた。それらのエピソードについて、SPSS Text Analytics for Surveys Japanese 4 を用いてテキストマイニングを行い、カテゴリを抽出した。エピソードの内容、経験した時点での年齢段階、知的障害の程度と、それぞれのエピソードに付与したカテゴリを表 1 に示す。死別を経験した時点での年齢段階を幼児 (6 歳まで)、児童 (7~12 歳)、青年 (13 歳以降)

とし、青年には成人も含まれている。知的障害については、「ボーダー」が少なかったため、「ない」と込みにした。

表 1 に示すカテゴリのうち、3 件以上のエピソードに当てはまるものは「平静」「悲しみ」「模倣」「着席」「多動」「興奮・混乱」「理解なし」の 7 つである。「平静」は「大人しくしていた」(No. 11)、「冷静だった」(No. 13)、「静か」(No. 21) 等、12 件のエピソードに該当した。「悲しみ」は本人が悲しんでいるように見えたということであり、これに当たる

表1 葬儀での様子

No.	年齢	知的障害	葬儀での様子	カテゴリ
1	幼児	なし・ボーダー	何も分からないようだった。	理解なし
2	幼児	なし・ボーダー	人が集まったのが嬉しかったのか、にこにこずっと走りまわっていた。	多動
3	幼児	なし・ボーダー	死体を恐れる様子もなく、亡くなった人の口に筆で水を塗る、棺に花を入れるなどできた。お葬式ではきちんと手を合わせお焼香していた。	平静 模倣
4	幼児	なし・ボーダー	黙って座っていた。大人の真似をしていた。	平静 着席 模倣
5	幼児	なし・ボーダー	たくさんの親戚の人に会いテンションが上がってしまい、和尚さんの計らいでロビーのソファで立ち会った。	興奮・ 混乱
6	幼児	中度	まだ理解できていなかったようで、いつも通りな感じだった。お寺も初めて行ったので、広い所を走りたかったようだった。	理解なし 多動
7	幼児	中度	お葬式の間では読経や木魚などが面白かったのか転げ回って笑ってしまい、すぐ退場した。	多動
8	幼児	中度	小さすぎて意味が分かっていない。多動、泣いて大変だった。大勢の人がいる中で不安だったと思う。	理解なし 多動 興奮・ 混乱
9	幼児	中度	特にいつもと変わりなく、何かを思い出し、ニコニコしたり、はねたりしていた。	多動
10	幼児	中度	親戚のお葬式には参列したことがありますが、本人は「寝ている!」「なんでみんな泣いてるの?」という気持ちだった様子。	理解なし
11	幼児	重度	通夜に参加した。人がたくさんいたが大人しくしていた。祖父がなくなったことは理解できていないと思う。玉が好きだったので、百万遍に喜んで参加していた。	理解なし 平静
12	児童	なし・ボーダー	同居ではなかったが、愛着があったようで、遺体に寄り添っていた。悲しんでいたが、興奮はせず、静かにお葬式にも参加していた。納棺の際もほほをなでていた。	平静 悲しみ
13	児童	なし・ボーダー	冷静だった。	平静
14	児童	なし・ボーダー	「じいちゃん、動かない」と何度もお棺の窓を開けたり閉めたりしているうちにパニックになった。「じいちゃん、死んじゃったの?」と言い、お葬式にも出ないと本人が決めた。動かなくなったことが怖かったのか、居なくなったので悲しいのか、どちらも感じているのだと思った。	興奮・ 混乱 悲しみ
15	児童	中度	同級生が亡くなったという理解はなかったと思われる。同級生や保護者がたくさん参列しており、静かにするよう言われ、見よう見まねでお焼香を済ませた。	理解なし 模倣
16	児童	中度	とてもかわいがってくれた祖母のお葬式だったが、座っている時に靴下に空いている小さな穴を見つけ、それをずっといじっていた。終わる頃にはつま先が全部出るほど穴を大きく広げていた。泣いたり、悲しんだ表情を見せることはなかった。	悲しみなし 着席 こだわり 行動
17	児童	重度	お父さんが一緒だったので、がんばって静かにしようとして努力した。	平静
18	青年	なし・ボーダー	悲しそうだった。	悲しみ

表 1 (つづき)

No.	年齢	知的障害	葬儀での様子	カテゴリ
19	青年	なし・ボーダー	ピアノの先生の突然の死で、子どもにとっては初めてのお葬式だったが、高校生になっていたので、静かに死を受けとめていたようで、葬儀場を出る時に、遺影に向かって深々とおじぎをしていた。「14年間、ありがとうだね」と話していた。	平静 感謝
20	青年	なし・ボーダー	一緒に住んではいなかったが、とても悲しんで、涙を流していた。	悲しみ
21	青年	中度	あまり言葉を発することなく、静か。葬式は認識していた。	平静
22	青年	中度	お葬式や親戚の法事など体験があったせいか、特に何を言うこともなく、参列を済ませた。	平静
23	青年	中度	小学校でずっと担任だった先生が亡くなった時に参列させた。始まるまでは落ち着かなかったが、始まったら終わりまでずっと座っていられた。	着席
24	青年	中度	父親と一緒にいたので、わりと落ち着いていた。	平静
25	青年	重度	落ち着いていた。「寝ている？」と聞いてきたので、「天国へ行った」と答えた。それ以上のことは聞いてこなかった。	理解なし 平静
26	青年	重度	火葬前に対面したが、興奮することなく「しんだ？」と聞いていた。	平静
27	青年	重度	慣れない場所で落ち着きがなかった。	多動
28	青年	重度	通夜のため、夜に祖父母宅や寺にいつも行ったことのない時間に行ったことで、大変混乱した。	興奮・ 混乱

エピソードは4件であった。ただし、これはあくまで母親の目から見ての解釈である。「模倣」は大人のまねをしていたこと(3件)、「着席」は葬儀の場で座っていられたこと(3件)であり、どちらも葬儀の場での適切な振る舞いを示す。一方、「多動」(6件)と「興奮・混乱」(4件)は不適切な行動を指し、たとえば、「走りまわっていた」(No.2)、「テンションが上がってしまい」(No.5)がそれに相当する。「理解なし」は母親の目から見て「何も分からないようだった」(No.1)のように記されているものと、本人が「寝ている？」という言葉を発していることから筆者がそのように判断したもの(No.25)があり、7件のエピソードに該当した。

これらのカテゴリと年齢段階にコレスポネンダンス分析(IBM SPSS Statistics 21を使用)を適用した結果を図1に、カテゴリと知的障

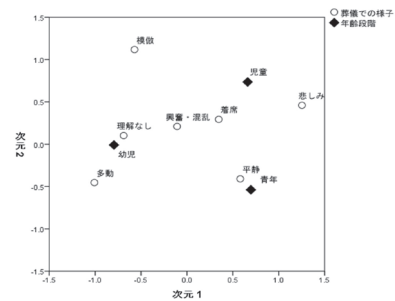


図1 年齢段階とカテゴリの付置図

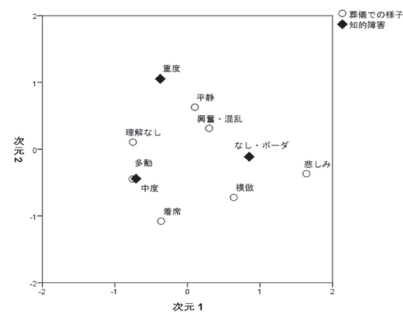


図2 知的障害とカテゴリの付置図

表2 死者についての語り

No.	年齢	知的障害	葬儀での様子	カテゴリ
4	20	なし・ボーダー	亡くなってしばらくたってから、部屋にいたとか言うことがあった。	部屋
5	8	なし・ボーダー	言葉では話さないが、毎日仏壇に私と手を合わせる時に遺影を見てお辞儀をする。	儀式
7	12	中度	言葉が出るようになってから、霊柩車を見ると「キラキラの車に乗ったね」「ひーばあちゃん死んじゃった」「お空に言ったねー」と、まだ話せなくて理解もしていないだろうと思っていた頃のことをものすごく覚えていて、何度も口にした。亡くなってからもうすぐ10年になるが、霊柩車を見る度に必ず言う。	空 同じ話
8	14	中度	仏壇に毎日お線香やご飯、お茶などをお供えし、お菓子は自分から仏壇に持っていく。死というより、守ってくれている、まだ存在していると認識している感じ。	儀式
9	14	中度	じいちゃんが骨になった。もう会えない。天国に行った。	天国 骨
12	11	なし・ボーダー	言葉としては「どうしているかなあ（天国で）…」の程度だが、いろいろ考えている様子はある。	追慕 天国
13	不明	なし・ボーダー	天国に行ったのかどうか。	天国
15	18	中度	同級生が亡くなって以来、学校でも話があったのか、「〇〇君死んだ」「死ぬと天国に行く」など、「死ぬと天国」ということをよく口にするようになった。	天国 同じ話
16	17	中度	お盆や彼岸の時など、遺影の写真を見ると、「ばあばはどこに行ったの？」と聞く。「ばあばはお空にいったの。もう会えないんだよ」と伝えと、毎年、今でも「ばあば、お空になったねえ、会えないねえ」と言ってくる。	空 同じ話
18	17	なし・ボーダー	小学校の時を思い出すと、自然と話に出てくる。「頭を叩かれたけど、今があるのは先生のおかげ」だと言う。	追慕
19	19	なし・ボーダー	「〇〇先生は△△（忌日）がファイナル（レッスン）だったね」「△△から●●先生（現在の先生）だね…」「〇〇先生、14年間ありがとうだね…」と、お葬式の頃と同じ事を時折言う。	追慕 同じ話
21	38	中度	祖母といることが多かったため、小学校の時の思い出とか話すことがある。	追慕
23	21	中度	自閉症なので、「何で死んだ」「何の病気」と同じ話を繰り返す。それを何十回も毎日のように聞く。	同じ話
24	19	中度	「おじいちゃんに会いたい。おじいちゃんいないね」「おじいちゃん死んじゃった」	追慕
25	20	重度	1年位、思い出した時に「じいちゃん天国いった？」と聞いてきた。今はお墓や祖母の家の仏壇の前に行くと、同じ事を聞いてくる。	天国 同じ話
26	35	重度	おじいさんの寝ていた部屋がどうなるのか、しつこく聞いていた。	部屋

害の程度に適用した結果を図2に示す。ただし、どちらもカイ二乗検定の結果は有意でなかったため、あくまで参考のための資料である。

図1によると、幼児の近くに位置するのが「理解なし」と「多動」、青年に近いのが「平静」である。幼児の場合、「亡くなっている」ことを理解するのが難しく、青年期になると平静に振る舞えるようになることが示唆される。また、死を理解していることを示す重要なカテゴリが「悲しみ」だが、それに該当する4件のエピソードは児童もしくは青年で、知的障害が「なし・ボーダー」の場合に認められた。件数は少ないが、知的障害が無いか軽い人で、児童・青年の年齢になっている場合、死を理解し、悲しむという心情が成長していることがうかがわれる。

さらに、亡くなった人に対してどのような語りが見られたかをまとめたのが表2である。表中の番号は表1と対応しているが、年齢は回答の時点のものになっている。16のエピソードに最も多く認められたのが「同じ話」というカテゴリ(6件)であり、これは同じ話を繰り返すという自閉症スペクトラム者の特徴を示している。たとえば、No.23の青年はかつての担任の先生が亡くなった後、

繰り返し「なんで死んだ」という質問を発している。また、No.19の青年は亡くなった先生を慕っているが、その語りが「お葬式の時と同じことを言う」形なのである。

こうした自閉的特性ゆえに、自閉症スペクトラム児・者が身近な人の死についてどのように感じているかをうかがい知することは困難である。しかし、それは彼らが喪失を感じていないということにはならない。No.16の児童はかわいがってくれた祖母の葬儀で靴下の穴を広げること熱中してしまい、悲しみを見せることがなかったが、その後数年が経過しても、毎年祖母を思い出して「会えないねえ」と話している。また、No.7の児童は幼児期に経験したお葬式では転げ回って笑ってしまったが、その時のことを覚えていて、霊柩車を見るたびに亡くなった曾祖母に言及している。これを、単なる自閉的特性と言って片付けることはできないのではないだろうか。

佐藤(2011)は事例研究によって、「自閉症者が何らかの形で親との死別により悲しみを経験することができる」ことを示した。自閉症者の感情を理解することは難しいが、本研究でもまた、彼らが死を悲しみを持って受け止める姿の一端がうかがわれたように思われる。

引用文献

- デーケン, A. 1986 死を教える. メジカルフレンド社
石川弘義 1990 死の社会心理. 金子書房
Kalish, R. 1989 Death Education. In Kastenbaum, R. and Kastenbaum, B. *Encyclopedia of Death*. Arizona: Oryx Press, 74-49.
中村博志(編著) 2003 死を通して生を考える教育. 川島出版

佐藤繭美 2011 自閉症の人の死別経験とソーシャルワーク. 明石出版

杉山幸子 2013 幼児はどのようにして「死」に気づくのか. 八戸学院短期大学研究紀要, 37, 11-19.

竹田久美子 2007 幼い子どもに命の大切さをどう教えるか. 袖井孝子 (編著), 死の人間学 (pp. 161-183). 金子書房

付 記

本研究にご協力いただいた八戸市自閉症児 (者) 親の会の皆様に感謝申し上げます。なお、本研究は八戸学院短期大学後援会特別助成 (平成 26～27 年度) を受けて行われました。